



PERCEPCIÓN DE DIFICULTADES EN LA TÉCNICA DE COUNSELING EN EL EQUIPO DE ENFERMERÍA DE ONCOLOGÍA

TRABAJO FIN DE GRADO

CURSO 2015/2016

AUTORA: ALICIA MORENO MARTÍN

TUTORA: M^a TERESA ARGÜELLO LÓPEZ

Facultad de Medicina – Universidad Autónoma de Madrid – Grado en Enfermería

ÍNDICE

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	5
1.1 El paciente oncológico.....	5
1.2 Fase terminal de la enfermedad y Cuidados Paliativos.....	7
1.3 El papel del equipo de enfermería en Cuidados Paliativos.....	10
1.4 El proceso de comunicación como elemento esencial en Cuidados Paliativos.....	12
1.4.1 El Counseling como herramienta para profesionales de la salud.....	14
1.5 Justificación.....	17
2. OBJETIVOS.....	18
2.1 Objetivo general.....	18
2.2 Objetivos específicos.....	18
3. METODOLOGÍA.....	20
3.1 Diseño del estudio.....	20
3.2 Ámbito y población de estudio.....	21
3.2.1 Criterios de inclusión.....	21
3.2.2 Criterios de exclusión.....	21
3.3 Variables de estudio.....	22
3.4 Propuesta de recogida de datos.....	23
3.4.1 Instrumentos de medida.....	24
3.5 Propuesta de análisis de datos.....	25
3.6 Aspectos éticos.....	25
4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	26
5. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA ENFERMERA.....	26
6. AGRADECIMIENTOS.....	27
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	28
ANEXO I. HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO.....	32
ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	34
ANEXO III: CUESTIONARIO.....	36

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Actitudes de los profesionales en el manejo de la muerte	13
Tabla 2. Variables sociodemográficas y laborales	22
Tabla 3. Variables de estudio	23
Tabla 4. Ejemplo de una tabla de contingencia aplicada al presente estudio	25

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo organizativo de atención a los pacientes oncológicos y Cuidados Paliativos propuesto por la Organización Mundial de la Salud	10
Figura 2. Pilares en los que se fundamenta el Counseling	16
Figura 3. Diagrama del estudio.....	20

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Introducción: La comunicación es el pilar fundamental para establecer una relación de ayuda con los pacientes y sus familias. Esta se basa en identificar las necesidades que presenta tanto el paciente, como las personas que le rodean, por lo que establecer una comunicación eficaz es fundamental; sin embargo, es uno de los aspectos más complejos de abordar por los profesionales de enfermería. El *Counseling* es una herramienta destinada a mejorar la comunicación a través de la adquisición y/o mejora de las competencias del profesional. Los enfermos oncológicos en situación terminal generan mucha demanda debido a la gran cantidad de necesidades que presentan; por ello, es fundamental que el equipo de enfermería sea capaz de manejar eficazmente sus sentimientos y emociones para evitar alcanzar una situación con altos niveles de estrés que les impida llevar a cabo una atención de calidad.

Objetivo: Identificar las dificultades relacionadas con el *Counseling*, que percibe el equipo de enfermería que cuida a pacientes oncológicos en situación terminal y sus familiares.

Método: Estudio descriptivo observacional de corte transversal. Se ha elaborado un cuestionario que contempla 4 dimensiones, con un total de 30 ítems. La población de estudio está compuesta por enfermeras y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería de los hospitales de la Comunidad de Madrid, adscritos a la Universidad Autónoma de Madrid.

Palabras clave: Oncología. Enfermería. Cuidados paliativos. Comunicación en salud. Barreras de comunicación. Muerte. Actitud frente a la muerte.

ABSTRACT AND KEY WORDS

Introduction: Communication is the key to establish a supportive relationship with patients and their family. This is based on identify the needs of the patient and their family, so establishing effective communication is essential; however, it is one of the most complex aspects of address by nurses. Counseling is a tool to improve communication through the acquisition and / or improvement of professional skills. Oncological terminally ill patients generate much demand due to the needs they present; therefore, it is essential that the nursing team are able to effectively manage their feelings and emotions to prevent the situation involves a high stress load that prevents him from carrying out quality care.

Objective: Identify the difficulties relative to Counselling, perceived by the nusing team for terminally ill patients and their family.

Methods: cross-sectional observational descriptive study. It has developed a questionnaire divided in 4 dimensions, with 30 items. The study population is made up of nurses and nursing assistants in hospitals assigned to Autonoma's University of Madrid.

Key words: Oncology. Nursing. Palliative care. Health communication. Communication barriers. Death. Attitude to death.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 El paciente oncológico

Las personas que padecen una enfermedad oncológica tienen la peculiaridad de ser acompañadas desde el inicio, durante el resto de su proceso vital, hasta el final de sus días. Actualmente se considera una patología crónica gracias al diagnóstico precoz, a los avances en los tratamientos quirúrgicos, quimioterapias, radioterapias y a los cuidados brindados a los pacientes desde que reciben el diagnóstico hasta los Cuidados Paliativos en las fases más avanzadas de la enfermedad¹. A lo largo de este proceso, el paciente tendrá que afrontar nuevas emociones, aprender a resolver problemas relacionados con su enfermedad y adaptarse a los cambios de vida que van a producirse (cambio de rol, calidad de vida, ruptura de la rutina...)².

En España, los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 31 de enero de 2014³, señalan que el cáncer ocupó la segunda posición como causa de muerte en ambos sexos; siendo los tipos más prevalentes el colorrectal, seguido del de próstata y pulmón, este último generando más mortalidad tanto en nuestra población como a nivel mundial⁴.

Pese a estos datos, la Sociedad Española de Oncología Médica⁴ señala que, el número de fallecimientos por esta patología ha ido en descenso desde los años 90; el estudio EUROCARE-3 de 2003⁵, refleja que el porcentaje de supervivencia a los 5 años tras haber sido diagnosticado es, en hombres de un 44% (tumores en cualquier localización excepto de piel); y en mujeres, sin embargo, es de un 56%, que, principalmente se debe a que los tumores en varones se desarrollan de forma más agresiva que en mujeres, según explica dicho informe.

Tal y como se ha señalado, el cáncer es un proceso de enfermedad y se desarrolla en cuatro fases: fase de inducción, fase “in situ”, fase de invasión local y fase metastásica^{4,6}. Únicamente en las dos últimas van a aparecer manifestaciones propias de la patología, en función del órgano u órganos afectados y en función de las características celulares del cáncer. Los signos y síntomas van a ir acentuándose según se vaya avanzando hacia la última fase, la metastásica o terminal.

Además de las manifestaciones específicas correspondientes a cada tipo de neoplasia, hay efectos fisiológicos y psicológicos comunes y habituales en la gran

mayoría de los pacientes⁷: la interrupción de la actividad de algunos órganos por obstrucción o presión del tumor; el síndrome de anorexia – caquexia, rasgo característico de los enfermos de cáncer, que consiste en un adelgazamiento injustificado y muy rápido debido al metabolismo de las células cancerosas y, por último, el dolor, considerada una de las mayores preocupaciones tanto de pacientes y familiares como de los profesionales de la salud, ya que hasta el 96% de los pacientes lo padecen⁶.

Dentro de los efectos psicológicos, destacan dos de ellos por el impacto que suponen en el paciente y su familia, y por la capacidad de intervención que tienen los profesionales enfermeros sobre ellos: el afrontamiento de la nueva situación, y el estrés que provoca.

Cuando el paciente es diagnosticado de una enfermedad de este tipo, pasa por unas fases de afrontamiento de la nueva situación a la que se debe enfrentar^{7, 8}. Kübler-Ross en 1978⁹ investigó y desarrolló una teoría del afrontamiento, dividida en cinco fases, teniendo presente que no todas las personas pasarían por todas las fases ni necesariamente en este orden secuencial. Estas son:

- Negación: reacción de shock o incredulidad ante una pérdida real o potencial. Se pueden escuchar frases del tipo *“esto no me está sucediendo a mí, habrá sido un error...”*
- Ira: resistencia a la pérdida. Sentimiento de rabia, impotencia... que suele dirigirse a personas cercanas; *“¿Por qué me pasa esto a mí?”*.
- Negociación: intento de posponer la pérdida o cambiar el pronóstico, generalmente a través de creencias sobrenaturales, a cambio de una reforma en el estilo de vida; *“haría cualquier cosa por rectificar mis errores anteriores”, “si pudiera vivir un poco más...”*
- Depresión: a medida que va siendo consciente de la pérdida inminente, aparece esta etapa. En ella aparecen sentimientos de tristeza, vacío y profundo dolor además de impotencia ante la realidad de la muerte.
- Aceptación: en esta etapa se asume la pérdida como algo real y se comienza a aprender a vivir de ese modo, conociendo los sentimientos que se experimentan y estableciendo una relación distinta con la persona fallecida.

Los familiares y los profesionales de la salud que cuidan a la persona hasta el final de sus días, también van a pasar por estas etapas, aunque no siempre ocurrirá al mismo tiempo, ni con la misma magnitud^{2, 7}.

Además del afrontamiento de la nueva situación a la que se enfrenta el paciente, es necesario saber que esta enfermedad es uno de los mayores estresantes que puede tener lugar en la vida de una persona debido a las alteraciones que produce; a nivel de dinámica familiar, ruptura de la rutina, pérdida de independencia y enfrentamiento con la muerte en muchas ocasiones¹⁰. El enfermo y las personas de su entorno experimentan una considerable disminución de la calidad de vida, generalmente de manera progresiva a lo largo de la enfermedad^{6, 11}; entendiendo la calidad de vida como la experiencia del propio sujeto, la participación del mismo en el control de su vida y en el estado de salud para que se produzca la menor alteración posible en la autonomía real de la persona y suponga las mínimas variaciones en su vida habitual, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive el sujeto^{12, 13}.

Desde el punto de vista del cuidado enfermero hay que tener en cuenta que es un proceso que va a generar una gran demanda de atención y soporte en el enfermo y las personas que le rodean, a los que se debe responder de forma adecuada. Es decir, es importante abordar el cáncer no como una única enfermedad sino como un conjunto de enfermedades; estableciendo una atención integral⁹, comprendiendo las experiencias y el impacto que provoca este diagnóstico, y teniendo en cuenta que se acompaña de un gran estigma social y personal para el cual no suelen tener unos recursos individuales adecuados. El papel de los profesionales de enfermería (enfermeras y técnicos auxiliares en cuidados de enfermería – TCAE -) es fundamental para que la persona pueda procesar la información que se le ha dado sobre su enfermedad y/o pronóstico de la misma y establecer estrategias que le permitan hacerse responsable de su proceso, de tal modo que pueda optar por conductas más adaptativas que le lleven a la obtención de mejores resultados¹⁴.

1.2 Fase terminal de la enfermedad y Cuidados Paliativos

La última etapa de la enfermedad por la que pasa el paciente cuando los tratamientos disponibles no permiten su curación, es la fase terminal o metastásica; definida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)¹⁵ como la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con ausencia de posibilidades

razonables de respuesta al tratamiento específico, presencia de síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, que generan un gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia de la muerte y con un pronóstico de vida limitado. En este momento, paliar los signos y síntomas y cubrir las necesidades de la persona enferma, es el objetivo principal de los profesionales de la salud.

Los Cuidados Paliativos surgieron de la enfermera británica Cicely Saunders, quien promovió los denominados *hospice* (lugares donde se cuidaba a personas que se encontraban próximas a la muerte). En 1967^{7, 10, 16-18} fundó el Saint Christopher's Hospice en Londres siguiendo la filosofía de proporcionar una atención integral al enfermo en situación terminal, asistiéndole según su teoría del “Cuidado Total” (*Total Care*, basada en la concepción del cuidado de la persona de forma global, y no sólo como el control del dolor y los síntomas físicos), que luego pasó a denominarse “Confort total” (*Total Comfort*)⁷. Años después, este nuevo enfoque se fue propagando por otros países de tal modo que, en 1975, Balfour Mont⁷ creó el primer servicio de Cuidados Paliativos en América. A finales de la década de los setenta^{10, 17}, comienza el desarrollo en Europa; en 1982 se abre la primera unidad en España, que alcanzó su reconocimiento oficial en 1987, en el Hospital Marqués de Valdecilla, en Santander, y, en ese mismo año, se constituyó el servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic, en Barcelona^{10, 19}. En 1989, en Las Palmas de Gran Canaria, se creó la unidad de medicina paliativa en el Hospital El Sabinal donde, el equipo perteneciente a esa unidad, publicó un manual de control de síntomas que ha sido referencia para la gran mayoría de profesionales españoles. Por último, cabe destacar que, en 1991, se abrió la unidad más grande y de mayor actividad de España, en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid²⁰.

En 2002, la OMS los definió como un *“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*²¹.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos hace referencia a éstos como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y donde el control del dolor y de otros síntomas o problemas psicológicos, sociales y espirituales, es primordial²².

Es decir, los pilares básicos en los que se apoyan los Cuidados Paliativos en la actualidad, con el objetivo de generar el mayor bienestar posible en el paciente y las personas que le rodean en su última etapa de la vida, son⁷:

- Comunicación eficaz.
- Control de síntomas.
- Apoyo a la familia.

Siguiendo este enfoque, se puede hablar de Cuidados Paliativos como la atención a pacientes cuya enfermedad no responde a ningún tratamiento curativo y a sus familiares, donde el alivio del sufrimiento, la mejora de la calidad de vida y el tratamiento de signos y síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales han de ser la prioridad del profesional de la salud.

Diversos organismos y asociaciones como la OMS o la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)^{1,6} proponen que los tratamientos paliativos no se limiten a los últimos días de vida sino que deben aplicarse a medida que avanza la enfermedad y según las necesidades de los pacientes y sus familiares, como puede verse en la figura 1²⁰. Los Cuidados Paliativos de forma más extensa, consisten en^{6,23}:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas físicos.
- Atender las necesidades emocionales, sociales, espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de la muerte.
- Información, comunicación y apoyo emocional tanto al paciente como a sus familiares. Asegurarse que el enfermo es escuchado, que participa en las decisiones, obtener respuestas claras, honestas y ayudarle a expresar sus emociones.
- Asegurar una continuidad asistencial durante todo el proceso de enfermedad, estableciendo mecanismos de coordinación entre los niveles asistenciales y recursos implicados.
- Realizar las modificaciones necesarias en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar adaptándose de manera flexible a las necesidades cambiantes de los pacientes.

Por lo tanto, la filosofía y los objetivos perseguidos, se distancian notablemente de la orientación que predomina en la medicina actual: la curación²³.

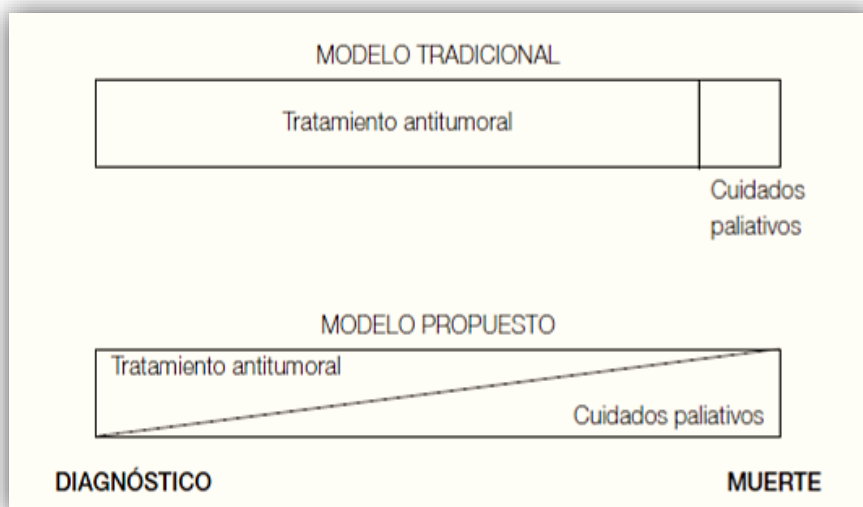


Figura 1. Modelo organizativo de atención a los pacientes oncológicos y Cuidados Paliativos propuesto por la Organización Mundial de la Salud

Es preciso aclarar que este tipo de cuidados están destinados a personas que padecen enfermedades avanzadas en situación terminal, es decir, no están únicamente destinados a pacientes oncológicos, si bien es cierto, un alto porcentaje de usuarios de los Cuidados Paliativos (según estimaciones, un 48.5%)¹⁰, son enfermos de cáncer²⁰.

1.3 El papel del equipo de enfermería en Cuidados Paliativos

El Consejo Internacional de Enfermería, en la declaración de posición sobre los cuidados a los pacientes moribundos y sus familias, afirma que²⁴ *“la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales”*.

Un enfermo oncológico en situación terminal va sufriendo un deterioro cada vez mayor que es muy impactante tanto para la familia como para los profesionales de la salud. La función del equipo de enfermería en este proceso consiste en establecer los tres pilares de los cuidados paliativos (comunicación eficaz, apoyo a la familia y control de síntomas).

Cabe destacar que en la actualidad, entre el 80 y el 90% de las personas enfermas fallecen hospitalizadas^{7, 25} y, en este contexto, es el equipo de enfermería el que pasa la mayor parte del tiempo con el enfermo y su familia^{8, 16, 25, 26}. Por lo tanto, es imprescindible en esta última etapa de la vida, un abordaje integral individualizando los cuidados del paciente, sin olvidar que los familiares (generalmente las personas cuidadoras), también son un foco esencial de la atención ya que, por un lado van a acompañar al enfermo durante las fases de la enfermedad y, por otro, van a ser los principales colaboradores en los cuidados junto al equipo asistencial^{16, 26}.

Como medida de autoprotección y para poder llevar a cabo unos cuidados de calidad individualizados, el profesional tiene que ser capaz de manejar eficazmente sus sentimientos y emociones para poder enfrentarse a ellos, sin olvidarse de los manifestados por el paciente y su familia. Si no se gestionan adecuadamente las emociones, existe un riesgo elevado de producirse el denominado *síndrome de burnout*, que consiste en un agotamiento emocional, despersonalización, bajo sentimiento de autorrealización... que tiene lugar durante un periodo de tiempo prolongado, asociado con disminución en la calidad de atención, deterioro de la relación con el paciente, insatisfacción de los mismos, aumento de errores y consecuencias personales y profesionales, llegando a provocar que se experimenten actitudes de protección personal o conductas evitativas como son el cinismo o el desinterés^{2, 27-29}. Este es un aspecto clave que diferencia el *síndrome de burnout* de una situación de estrés común; que el primero implica el desarrollo de actitudes negativas hacia el trabajo, en este caso, hacia el cuidado, mientras que el estrés únicamente afecta al trabajador. Además, se han descrito características de este síndrome específicas del personal que cuida a pacientes en situación terminal como son el contacto continuo con el dolor, el sufrimiento y la muerte, la comunicación de malas noticias a familiares, el control de las situaciones de pesimismo y la ausencia de tratamiento que permita la curación de los enfermos².

Todas estas situaciones hacen que exista la necesidad de encontrar el correcto equilibrio entre las demandas a las que están sometidos los profesionales y los recursos (internos y externos) que posean para hacerlas frente, ya que, si se mantiene un desequilibrio prolongado en el tiempo, aumenta el riesgo de que la asistencia al enfermo y la familia así como la autoestima y competencia del profesional, se vean deterioradas, y la implicación con el enfermo se convierta en distanciamiento. Por todo ello, la atención

de enfermería a pacientes de estas características es, como se puede evidenciar, una de las situaciones más difíciles de abordar^{27, 30}.

1.4 El proceso de comunicación como elemento esencial en Cuidados Paliativos

Dentro de la compleja situación que llevan implícitos los Cuidados Paliativos, se encuentra un pilar fundamental en el cual están basados; se trata de la comunicación. Esta tiene el objetivo de atenuar el impacto y el dolor producido por la enfermedad y las malas noticias, a la vez que establecer una relación de ayuda que facilite la adaptación y el duelo⁷. De acuerdo con Rodríguez³¹ *“como profesionales de la salud es fundamental que sepamos establecer una buena comunicación con las personas a las que atendemos, ya que es condición sinequanon para poder ofrecer unos cuidados de calidad, sobre todo si entendemos que toda relación terapéutica conlleva una relación interpersonal”*.

La relación de ayuda en este contexto se entiende como un proceso de aprendizaje en el que se permite a la persona atendida asumir la responsabilidad de sus acciones y tomar decisiones basándose en una serie de alternativas y enfoques, de tal modo que pueda percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual^{9, 16, 32}. La relación de ayuda o relación terapéutica es la base de los cuidados de enfermería y se establece a través del diálogo y la escucha, es decir, a través de la comunicación con el paciente y la familia³³.

Para establecer una comunicación adecuada, las habilidades de comunicación son un aspecto fundamental ya que son necesarias para gestionar las reacciones emocionales de los pacientes y sus familias y para poder comunicar información compleja e involucrar a los pacientes en la toma de decisiones de su cuidado³⁴. Estas habilidades deben permitir a la persona que brinda ayuda escuchar mensajes verbales, percibir mensajes no verbales y responder de manera verbal y no verbal a ambos tipos⁹. Todo ello va a hacer referencia a la comunicación eficaz en cuidados paliativos.

Se ha visto que una comunicación eficaz es aquella que mejora el bienestar de la persona enferma y su familia, es tranquilizadora, transmite confianza y seguridad, sensación de acompañamiento, a la vez que ayuda a la aceptación y protección frente a emociones que pueden sentir a lo largo de la enfermedad como son la rabia, el miedo o la tristeza^{7, 16, 35}.

Las habilidades de comunicación son, por tanto, esenciales para el personal que trabaja con pacientes oncológicos en situación terminal. Sin embargo, una comunicación eficaz, tal y como se ha definido anteriormente, está considerada por los profesionales

enfermeros, una de las actividades en la que más dificultades perciben^{9, 16, 27, 36}. Como consecuencia, la comunicación enfermera-paciente terminal puede llegar a ser insuficiente e ineficaz y los pacientes continuar teniendo necesidades en este aspecto del cuidado que no están siendo cubiertas^{8, 21}. Además, según refiere Barreto, P.³², hay profesionales enfermeros que sienten la necesidad de distanciarse emocionalmente de los pacientes, para pasar a centrarse en la enfermedad orgánica como método de protección personal. En otro estudio³⁷ se ha visto que hay profesionales que refieren sentir impotencia frente a la imposibilidad de curación de los pacientes, y como consecuencia, establecen también distancia entre ambos; de este modo, en la medida en que existe incomunicación por unos u otros motivos, aparece no sólo el aislamiento del enfermo, sino también el del profesional. Esto impide que enfermero y paciente compartan la misma realidad, destruyéndose la base de la relación de ayuda y del soporte asistencial en el proceso final de la vida²¹.

Se debe tener en cuenta que para establecer una relación adecuada con este tipo de pacientes, son necesarias herramientas para no mantenerse vulnerable (tabla 1)²⁸ y así evitar que ello les conduzca a llevar a cabo acciones de cuidado incorrectas³⁸.

Tabla 1. Actitudes de los profesionales en el manejo de la muerte

DIFICULTADES	COMPETENCIAS Y HABILIDADES
Vivir la muerte como un fracaso	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocimiento clínico de los procesos de cáncer avanzado. ▪ Seguimiento de la evolución clínica. ▪ Aplicar control de síntomas. ▪ Ser consciente de las propias limitaciones y de la frustración que generarán.
Angustia, evitación y huida	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Confrontación previa con la propia muerte. ▪ Resolución previa de las propias pérdidas. ▪ Tolerar el contacto cercano con la muerte, el sufrimiento, la incertidumbre y la impotencia.
Rechazo y dificultades de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacidad de empatía para establecer una adecuada sintonía con el paciente y su familia. ▪ Capacidad de escucha afectiva y de respuesta adecuada. ▪ Creatividad para buscar abordajes alternativos, según lo pida la situación.
Déficit en la preparación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comprensión amplia del proceso de duelo. ▪ Conocimiento y comprensión de la experiencia total que vive el paciente.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacidad para darle un significado a la experiencia de la muerte de acuerdo con lo que el paciente muestre necesitar.
Gran impacto emocional	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reconocer que la diversidad de emociones forman parte de la experiencia humana. ▪ Aceptar las emociones desbordantes, sin dejarse inundar por ellas. ▪ Filtrar los sentimientos y actuar a través del “yo” consciente con un sentido de coherencia frente a uno mismo y los demás. ▪ Mantener una perspectiva realista y una distancia adecuada. ▪ Evitar el compromiso emocional excesivo. ▪ Compartir con el equipo la toma de decisiones y las intervenciones. ▪ Disponer de mecanismos de soporte propios.

1.4.1 El Counseling como herramienta para profesionales de la salud

Dentro de las herramientas destinadas a la mejora de la comunicación con el paciente se encuentra el *Counseling*.

Este término fue promovido por C. Rogers, psicólogo estadounidense en 1961, quien lo definió como³²: *“Toda relación en la que, al menos una de las partes, intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de manera más adecuada... En otras palabras, podríamos definir la relación de ayuda diciendo que es aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, en una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos”*.

En nuestro país aparece en el contexto del desarrollo y extensión del VIH/SIDA, donde la relación entre el profesional de la salud y el paciente quedó seriamente afectada en cuanto a aspectos emocionales ligados a la enfermedad se refiere.

Actualmente, este término se ha traducido de múltiples formas, entre las que encontramos “relación de ayuda”. Es una técnica empleada en psicología cuya finalidad consiste en proporcionar ayuda para afrontar situaciones en las que pueden aparecer alteraciones emocionales y de comunicación. Se basa en la adquisición y/o mejora de un conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que facilitan la relación profesional

de la salud-paciente, y cuyo objetivo consiste en beneficiar tanto al profesional, ofreciendo técnicas de autocontrol, soporte emocional y estrategias de resolución de problemas; como al paciente y su familia^{30, 39}. La utilidad de esta técnica será máxima en situaciones en las que se produzcan alteraciones emocionales en los dos protagonistas, por lo que su aplicabilidad en cuidados paliativos, con pacientes en situación terminal, se puede considerar una situación potencialmente ideal.

El fundamento del *Counseling* se basa en la mejora de cuatro pilares como puede observarse en la figura 2. Las habilidades emocionales están dirigidas a manejar las emociones propias así como las de pacientes y familiares. Estas son necesarias antes, durante y después de establecer una comunicación eficaz, ya que el objetivo es evitar que los sentimientos y emociones terminen desbordando al profesional. Por otro lado, las habilidades de motivación para el cambio de conducta se basan en la estimulación del usuario a través de las actitudes, valores y creencias que posee la persona, las habilidades o destrezas para llevar a cabo diferentes conductas y la respuesta del individuo ante los resultados obtenidos. Por último, las competencias centrales del *Counseling* son las habilidades de comunicación, que se desarrollan haciendo reflexionar a la persona que necesita ayuda, a través de preguntas abiertas y focalizadas para que, en el contexto de una comunicación eficaz y relación terapéutica, sea capaz de tomar las decisiones más adecuadas para afrontar el problema⁴⁰.

En la actualidad, el *Counseling* y los beneficios que proporciona al usuario es un tema del que se puede encontrar suficiente evidencia. Sin embargo, pese a las recomendaciones y el comienzo de su uso en profesionales de la salud, especialmente en el colectivo enfermero, no se han encontrado apenas estudios llevados a cabo en nuestro territorio que demuestren su uso.

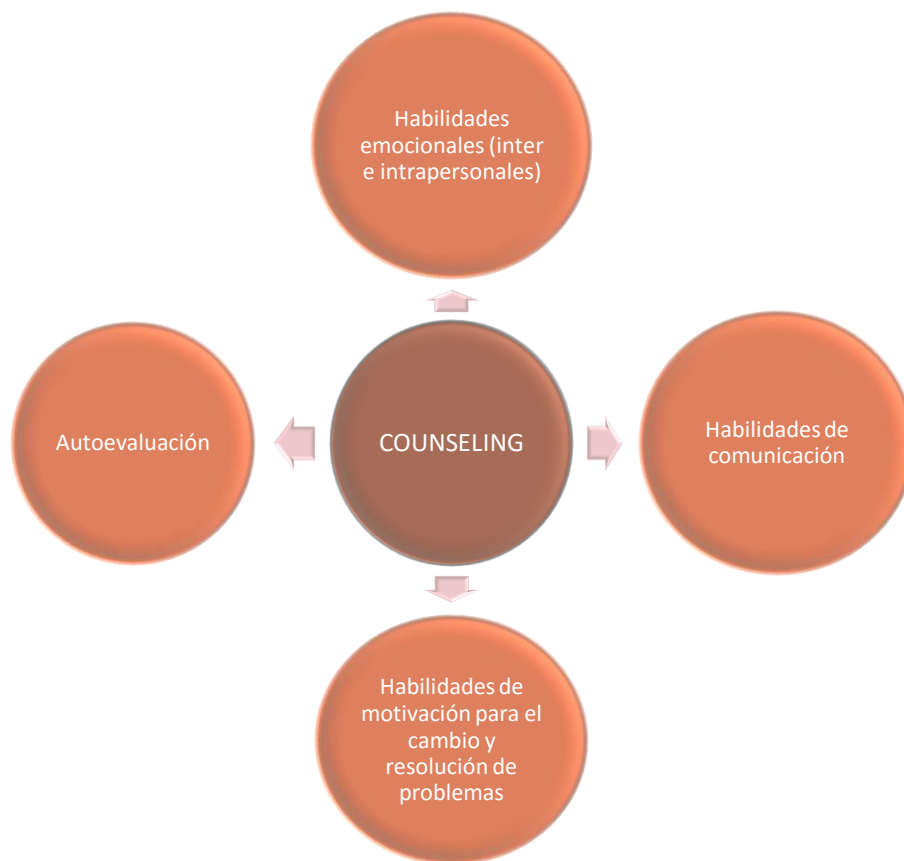


Figura 2. Pilares en los que se fundamenta el *Counseling*

En Estados Unidos y Canadá surgió en el año 2000 el proyecto ELNEC (The End-of-life Nursing Education Consortium), una iniciativa nacional de educación centrada en dar formación específica a estudiantes de enfermería en Cuidados Paliativos, para que tuvieran experiencia en el manejo de las diferentes situaciones que los pacientes al final de la vida requieren⁴¹.

En España, un estudio piloto llevado a cabo en estudiantes universitarios⁴², afirma que existe un importante beneficio en las habilidades de comunicación de los alumnos de enfermería tras un entrenamiento en *Counseling* mediante juegos de rol, a la vez que se aprecia mejoría en la competencia profesional dentro del ámbito sanitario-asistencial. No obstante, los estudiantes de enfermería ponen de manifiesto la insuficiente formación universitaria para la atención a este tipo de pacientes⁴³, así como la falta de habilidades emocionales y de comunicación que poseen al enfrentarse a la práctica diaria.

Las consecuencias de la escasa formación en alumnos de enfermería en *Counseling* se debería compensar con formación continuada en los profesionales de

enfermería para favorecer la adquisición de estas competencias necesarias en el ámbito de los Cuidados Paliativos. La formación continuada según la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias⁴⁴, se define como *“el proceso de enseñanza y aprendizaje activo y permanente al que tienen derecho y obligación los profesionales sanitarios, que se inicia al finalizar los estudios de pregrado o de especialización y que está destinado a actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios ante la evolución científica y tecnológica y las demandas y necesidades, tanto sociales como del propio sistema sanitario.”* Además, el artículo 4 dicta que *“los profesionales sanitarios realizarán a lo largo de su vida profesional una formación continuada”* Por último, en el artículo 12 de esta misma ley, se indica la necesidad de *“la actualización permanente de conocimientos, mediante la formación continuada, de los profesionales sanitarios, como un derecho y un deber de éstos. Para ello, las instituciones y centros sanitarios facilitarán la realización de actividades de formación continuada.”*

Es decir, el entrenamiento en *Counseling* es importante que comience en la preparación universitaria y continúe durante el proceso asistencial de los profesionales, a través de la formación continuada, para mejorar la atención al paciente y su familia, y la calidad de los cuidados⁷.

1.5 Justificación

La comunicación entre el profesional de la salud, la persona enferma y su familia se considera una condición indispensable para mejorar la práctica profesional. El *Counseling* es una técnica de comunicación centrada en proporcionar una atención personalizada, dirigida a aumentar la aceptación y disminuir el miedo del enfermo⁴⁵, beneficiando al mismo tiempo al profesional.

El equipo de enfermería en el contexto que se está analizando, cuida sobre todo a nivel emocional, por lo tanto, trabajar en este entorno manteniéndose empático y apoyando emocionalmente sin llegar a “quemarse”, requiere del desarrollo de actitudes, conocimientos y habilidades específicas como lo son las habilidades de comunicación, la atención plena y la autoconciencia²⁶.

Tras llevar a cabo una exhaustiva revisión de la literatura, se ha podido consultar y analizar diferente evidencia acerca del *Counseling* y la recomendación de su aplicación en el ámbito hospitalario, debido a los beneficios que aporta. Sin embargo, no se han

encontrado estudios que analicen la aplicación real en el contexto de la hospitalización, ni los conocimientos y dificultades que perciben los profesionales de la salud en relación con dicha técnica. No obstante, los diferentes trabajos consultados señalan la problemática actual en la que los profesionales de enfermería se distancian de los pacientes como medida de autoprotección.

Por estos motivos, conocer las dificultades en *Counseling* (habilidades de comunicación, emocionales, de resolución de problemas, autoevaluación) que percibe el equipo de enfermería que cuida a pacientes oncológicos en situación terminal es fundamental, ya que están relacionadas con la calidad de los cuidados y con la relación terapéutica que se establece con el paciente y su familia, influyendo, así mismo, al profesional de la salud.

En base a esto, la pregunta de investigación que nos formulamos es la siguiente: ¿Qué dificultades perciben las enfermeras y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería que cuidan a pacientes oncológicos adultos en situación terminal, en relación con el Counseling?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Identificar las dificultades que percibe el equipo de enfermería que cuida a pacientes oncológicos en situación terminal y sus familiares, en relación con el Counseling.

2.2 Objetivos específicos

- Describir la percepción de dificultad del equipo de enfermería para escuchar a un paciente en situación terminal.
- Describir la percepción de dificultad del equipo de enfermería para empatizar con un paciente en situación terminal.
- Identificar la percepción de dificultad del equipo de enfermería para hacer que un paciente en situación terminal se sienta apoyado y escuchado.
- Conocer la dificultad que percibe el equipo de enfermería para afrontar la muerte de un paciente con el que ha establecido una buena relación.

- Conocer la dificultad percibida por el equipo de enfermería para ayudar a los familiares de un paciente con las necesidades emocionales que posean.
- Describir la percepción de dificultad del equipo de enfermería para iniciar, mantener y manejar una conversación.
- Conocer la percepción de dificultad del equipo de enfermería para realizar preguntas abiertas a un paciente en situación terminal.
- Conocer la percepción de dificultad del equipo de enfermería para dar información a un paciente en situación terminal.
- Describir la percepción de dificultad del equipo de enfermería para ayudar a un paciente en situación terminal a expresar sus pensamientos y sentimientos.
- Conocer la percepción de dificultad del equipo de enfermería para favorecer que un paciente en situación terminal use sus propios recursos para tomar decisiones.
- Identificar si el equipo de enfermería de oncología posee conocimientos suficientes sobre habilidades de comunicación.
- Identificar si el equipo de enfermería de oncología posee conocimientos suficientes sobre habilidades emocionales.
- Identificar si el equipo de enfermería de oncología posee conocimientos suficientes en resolución de problemas.
- Identificar si el equipo de enfermería de oncología posee conocimientos suficientes en *Counseling*.

3. METODOLOGÍA

3.1 Diseño del estudio

Tipo de estudio: enfoque cuantitativo, estudio descriptivo observacional de corte transversal.

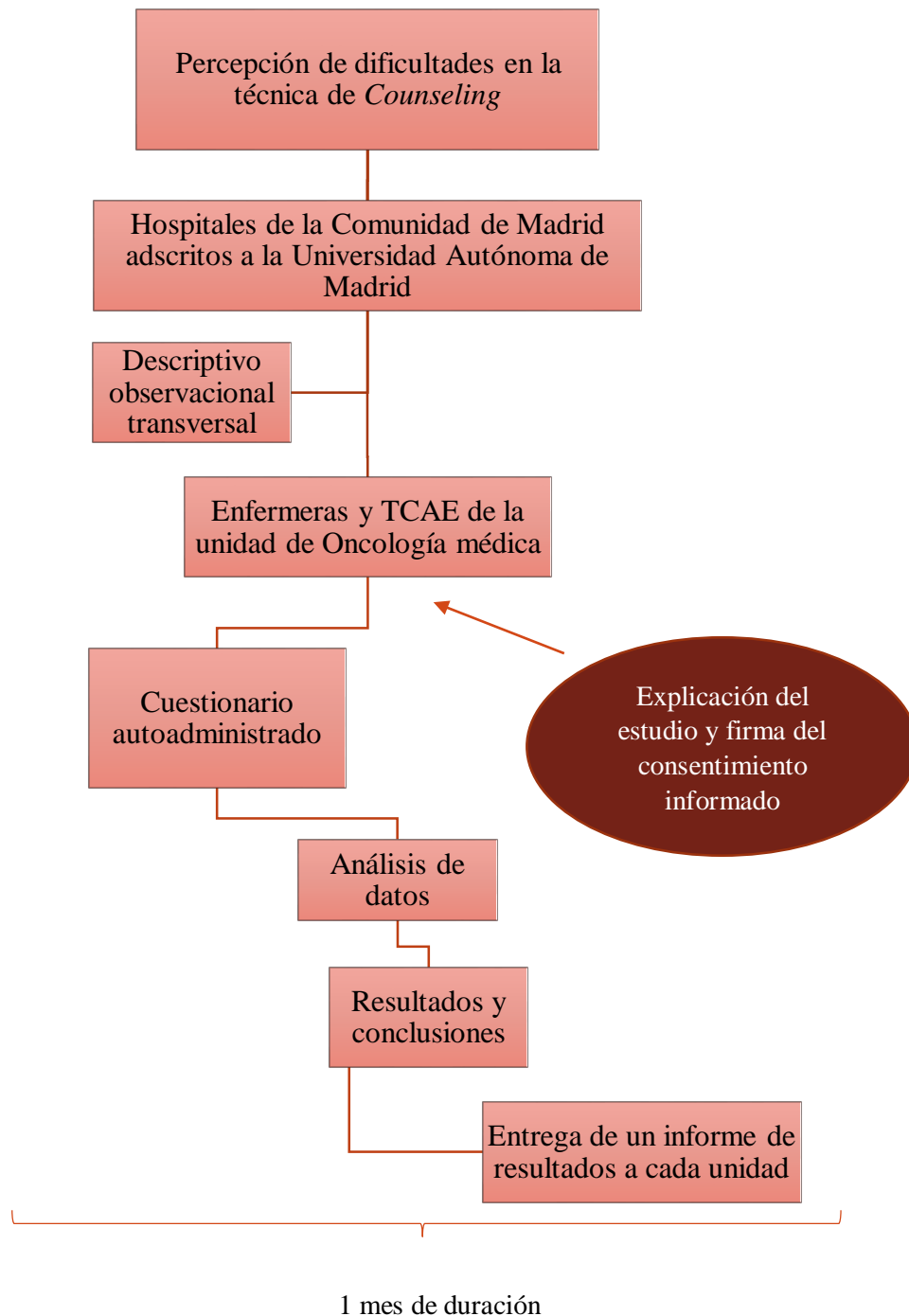


Figura 3. Diagrama del estudio

3.2 Ámbito y población de estudio

El estudio se realizará en la Comunidad Madrid, en los hospitales adscritos a la Universidad Autónoma de Madrid: Hospital Universitario la Paz, Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda y Hospital Universitario de la Princesa.

La población de estudio está compuesta por el equipo de enfermería de todos los turnos de trabajo (mañana, tarde y noche) de la unidad de Oncología médica de adultos de dichos hospitales.

Debido a que se trata de una población asequible, el estudio se llevará a cabo en los 69 trabajadores que componen la población de estos tres centros.

3.2.1 Criterios de inclusión

- Estar trabajando actualmente en la unidad de oncología médica de adultos del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Hospital Universitario La Paz u Hospital Universitario de La Princesa, en calidad de enfermera/o y técnicos auxiliares en cuidados de enfermería.
- Acceder voluntariamente a la participación en el estudio.

3.2.2 Criterios de exclusión

- No dominar la lengua castellana, a nivel oral y/o a nivel escrito.

3.3 Variables de estudio

Tabla 2. Variables sociodemográficas y laborales

VARIABLES	TIPO DE VARIABLE	CODIFICACIÓN
Edad	Cuantitativa continua	En años
Sexo	Cualitativa dicotómica	Hombre / Mujer
Estado civil	Cualitativa politómica	Soltero/a, casado/a, viudo/a, separado/a
Categoría profesional	Cualitativa politómica	Enfermera / TCAE
Tiempo de ejercicio laboral	Cuantitativa continua	En años o meses
Hospital en el que trabaja	Cualitativa politómica	Hospital Universitario La Paz / Hospital Universitario de La Princesa / Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.
Antigüedad en el hospital en el que trabaja actualmente	Cuantitativa continua	En años o meses
Antigüedad en la unidad de Oncología	Cuantitativa continua	En años o meses
Condición laboral	Cualitativa politómica	Estatutario / Interino / Temporal / Baja laboral / Baja maternal / Eventual
Turno de trabajo	Cualitativa politómica	Mañana / Tarde / Noche / M-N / T-N / Otro tipo.
Formación específica en Cuidados Paliativos	Cualitativa politómica	No tiene formación / formación de postgrado / formación continuada
El Hospital en el que trabaja contempla en el Plan de Formación Continuada formación específica en <i>Counseling</i>	Cualitativa politómica	Sí / No / Ns/nc
Formación específica en <i>Counseling</i>	Cualitativa dicotómica	Si / No

Tabla 3. Variables de estudio

VARIABLES		TIPO DE VARIABLE	CODIFICACIÓN
PERCEPCIÓN DE DIFICULTAD	Escuchar a un paciente	Cuantitativa politómica	1 - 6
	Iniciar una conversación		
	Mantener una conversación		
	Manejar una conversación		
	Realizar preguntas abiertas		
	Dar información sobre su situación		
	Demostrar que el paciente está siendo escuchado		
	Empatizar		
	Hacer que se sienta apoyado y comprendido		
	Afrontar la muerte		
	Ayudar a los familiares con necesidades emocionales		
	Fomentar la expresión de sentimientos		
	Ayudar en la toma de decisiones		
	Conocimientos sobre habilidades de comunicación	Cualitativa dicotómica	Sí / No
	Conocimientos sobre habilidades emocionales		
	Conocimientos para fomentar la toma de decisiones y resolución de problemas		
	Necesidad de formación en <i>Counseling</i>		

3.4 Propuesta de recogida de datos

En primer lugar, se ha de concertar una reunión con la Dirección de Enfermería de cada hospital participante para informarles acerca de la presente investigación. Una vez obtenida la aprobación, se concretará una cita para reunirse con el supervisor o supervisora de la unidad de oncología médica de dichos hospitales, para explicarle el objetivo del estudio y cómo se va a llevar a cabo. Por último, se debe fijar una última reunión con la población diana, para explicarles la investigación y solicitar su participación en la misma.

A todos aquellos sujetos que acepten voluntariamente participar, se les hará entrega personal de la hoja informativa del estudio y el consentimiento informado (anexos I y II), por un miembro del equipo investigador. Tras haber leído ambas hojas y haber

firmado el consentimiento, se le pasará un cuestionario a cada participante pidiendo que cumplimente todos los campos que se encuentran al inicio, y a continuación, las preguntas.

Cuando el cuestionario se haya cumplimentado, se depositará en un buzón que habrá situado en el control de enfermería de la unidad, al que sólo tendrá acceso el equipo investigador del estudio. Contarán con un plazo de 15 días para cumplimentarlo y depositarlo en dicho buzón.

Una vez analizados los datos obtenidos, se hará llegar una copia de los resultados a cada unidad para que pueda realizarse un análisis interno.

3.4.1 Instrumentos de medida

Para alcanzar los objetivos del presente estudio, se ha elaborado un cuestionario “ad hoc” (Anexo III) dividido en dos partes: la primera consta de 9 preguntas objetivas en referencia a datos sociodemográficos, una cuestión sobre conocimientos en *Counseling* y otra acerca de la Formación Continuada. La segunda parte consta de 4 dimensiones con un total de 30 ítems; las dimensiones “nivel emocional”, “nivel comunicativo” y “resolución de problemas” se deben valorar, en función de la dificultad percibida, en una escala tipo Likert del 1 al 6, señalando un 1 si no se percibe ninguna dificultad, y 6, si se percibe la máxima dificultad posible. En las preguntas que hagan referencia a la percepción en la forma de realización de cada acción, se responderá en una escala tipo Likert del 1 al 6, señalando un 1 si se considera que el grado de realización es mínimo, y un 6, si se considera que el grado de realización es máximo. La última dimensión denominada “autorreflexión”, consta de 4 preguntas en las que se debe señalar “Sí” o “No” como respuesta a cada ítem.

Los resultados del cuestionario deberán interpretarse de tal modo que, a mayor puntuación obtenida, mayores dificultades percibe la persona. La dimensión denominada “autorreflexión”, deberá analizarse de manera individualizada. No obstante, deberá analizarse el contenido de cada pregunta y la relación entre la dificultad percibida y la percepción en la forma de realización de cada acción, también de forma individualizada.

Antes de llevar a cabo este estudio, realizaremos un estudio piloto con 20 personas, obtenidas a través de un muestreo aleatorio simple, con la finalidad comprobar que todas las preguntas son de fácil comprensión e interpretación, para rediseñar el cuestionario si fuera necesario.

3.5 Propuesta de análisis de datos

Para el análisis estadístico se utilizará el programa Statistical Package for the Social Sciences 23.0 (SPSS 23.0), última versión disponible.

Las variables cuantitativas se analizarán mediante la media y la desviación típica.

Las variables cualitativas se presentarán en una tabla de distribución de frecuencias. Además se realizará una tabla de contingencia para llevar a cabo el estudio de la asociación de variables mediante el cálculo de χ^2 (chi-cuadrado) para un nivel de confianza del 95% (significación estadística $p < 0.05$, es decir, 5%).

Tabla 4. Ejemplo de una tabla de contingencia aplicada al presente estudio

		Formación específica en <i>Counseling</i>		
		SÍ	NO	
Edad	[22, 30]	A	A'	A + A'
	[31, 40]	B	B'	B + B'
	[41, 50]	C	C'	C + C'
	>51	D	D'	D + D'
		A + B + C + D*	A' + B' + C' + D'*	N**

* A, B, C, D, A', B', C', D': datos obtenidos.

** N: N° total de sujetos.

3.6 Aspectos éticos

Se solicitará el documento del consentimiento informado cumplimentado adecuadamente, de los profesionales de enfermería y TCAE que decidan participar en el estudio. Este será custodiado por el investigador principal, cumpliendo en todo momento la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Así mismo, se les entregará una hoja informativa del proyecto de investigación, donde se explica la posibilidad de abandono del estudio en cualquier momento sin que suponga repercusión alguna.

4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La limitación principal de este trabajo ha sido no disponer de un cuestionario validado para los objetivos que se han establecido. No obstante, el cuestionario se ha realizado mediante una revisión cuidadosa de la evidencia.

En relación también con el instrumento de medida, existe el riesgo de que se produzca sesgo por fatiga debido a la extensión del mismo.

Por último, se han percibido limitaciones en relación al idioma. Pese a encontrar estudios en diferentes lenguas, sólo han podido ser consultados aquellos en castellano y/o en inglés.

5. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA ENFERMERA

En la práctica diaria enfermera, la comunicación con el paciente y las personas que le rodean es un pilar fundamental para establecer una relación de ayuda; para ello, las habilidades de comunicación son esenciales. Cuidar a personas que padecen una enfermedad oncológica en situación terminal supone una elevada carga emocional en el personal enfermero, por lo que es importante aprender a manejar los sentimientos y emociones que se producen. De este modo, se ha visto que el *Counseling* es una herramienta útil que mejora las competencias y beneficia a los profesionales de enfermería facilitando la relación con el paciente y su familia.

La formación continuada en los profesionales de la salud está considerada un derecho y una obligación, pero, en cualquier caso, es fundamental para actualizarse y mejorar las competencias en relación con las necesidades personales o del entorno. Este tipo de formación adquiere mayor importancia cuando se trata de adquirir conocimientos en un aspecto tan relevante como lo es la comunicación, que afecta a la persona enferma pero también al profesional de la salud. Por este motivo, es importante llevar a cabo estudios que permitan obtener información suficiente, para identificar las necesidades de formación en los profesionales; y además, en función de los datos que se obtuvieran al llevar a cabo este proyecto, sería interesante realizar otro tipo de trabajos en relación con las habilidades de comunicación en el personal de enfermería que cuida a pacientes oncológicos en situación terminal.

En definitiva, este podría ser el primer paso para la elaboración de trabajos de investigación que permitan estimar la eficacia del *Counseling* en los profesionales de enfermería en el contexto de la oncología.

6. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero dar las gracias a mi tutora, Maite Argüello, por haber tenido tanta paciencia conmigo, por haberme enseñado que leyendo, estudiando, y luchando, las cosas salen. Por haberme demostrado que se aprende de todo, y que mediante preguntas, hasta uno mismo resuelve sus propias dudas. Por haber conseguido que la investigación me guste, la entienda, y comprenda la importancia que tiene en esta profesión a la que voy a dedicar toda mi vida. Y por haber hecho que este trabajo, en definitiva se haga posible y merezca la pena.

Por otro lado, quiero agradecer al personal de la biblioteca, especialmente a Candelas Gil, por hacer tantos esfuerzos por facilitarnos tutorías, resolvernos dudas y, en definitiva, hacernos un poco más fácil la realización del proyecto.

Quiero dar las gracias también a mis amigos y compañeros de clase, que me han acompañado y apoyado durante este largo camino. Y por último a mis padres, que han hecho posible que cumpla mi sueño, ser enfermera.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Who.int [Internet]. Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2015 [citado 16 Ene 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/0FPgJY>
2. Pérez García E, Medina Aragón F. Aspectos psicosociales en los Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Enfo Ediciones; 2010.
3. Ine.es [Internet]. Instituto Nacional de Estadística; 2014 [citado 17 Ene 16]. Disponible en: <http://goo.gl/5qNLcN>
4. Seom.org [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2015 [citado 16 Ene 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/RQenh4>
5. Msssi.gob [Internet]. Madrid: La situación del cáncer en España; 2005 [citado 20 Ene 2016]. Ministerio de Sanidad Consumo. Disponible en: <http://goo.gl/deFjce>
6. Aecc.es [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; 2015 [citado 16 Ene 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/hF4w36>
7. Rodríguez Cruz O, Gómez Ramos E, Sixto Gómez E. El enfermero, el paciente oncológico en fase terminal y su contexto socio-familiar. Educare 2005.
8. Okun B. Ayudar de forma efectiva. Counseling. 1ª ed. Madrid: Paidós; 2001.
9. LeMone P, Burke K. Asistencia de enfermería de los pacientes con cáncer. Enfermería médicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente.; 2008. p. 368-412.
10. Martínez Cruz M, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino M. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
11. Ortiz Ortiz S, Serrano Camacho M, Martínez Martín ML. Acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida. Metas Enferm Oct 2014; 17(8): 69-76.
12. Moreno Jiménez B, Ximénez Gómez C. Evaluación de la calidad de vida. In: Buela Casal G, y cols, editors. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid: Siglo XXI; 1996. pp. 1045-1070.
13. Cardona D, Byron Agudelo H. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev Fac Nac Salud Pública 2005; 23(1).
14. Contreras Fariñas R, Moreno Verdugo A, Torralba Albella J, Luque Ortega Y, Zamorano Imbernón P. Cáncer: Conocimiento, preparación y fortaleza. Arch Memoria [en línea]. 2011; [citado 29 Ene 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/d6JwB7>

15. Secpal.com [Internet]. Madrid: Guía de Cuidados Paliativos. 2014 [citado 24 Ene 2016]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://goo.gl/TFhNB4>
16. Pérez García E, Medina Aragón F, Gómez Galgado J. Cuidados paliativos en el paciente oncológico (I). Generalidades. In: Postigo Mota S, Muñoz Bermejo L, Ferrero Sereno P, editors. Cuidados específicos del paciente terminal Madrid: Enfo Ediciones; 2009. p. 229.
17. Frasquet Morant J. Equipo de soporte intrahospitalario. En: Bondyale Oko T. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Difusion Avances de Enfermería (DAE); 2007. p. 185-203.
18. Buisán R, Delgado J. El cuidado del paciente terminal. An Sist Sanit Navar 2007; 30(3):103-112.
19. Secpal.com [Internet]. Madrid: Historia de los Cuidados Paliativos; 2014 [citado 24 Ene 2016]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://goo.gl/IVrgJG>
20. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2011.
21. Who.int [Internet]. Suiza: Cancer Control Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes. 2007. [citado 15 Feb 2016]. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://goo.gl/fH0LzF>
22. Eapcnet.eu [Internet]. Cuidados Paliativos. 2016. [citado 15 Feb 2016]. European Association for Palliative Care. Disponible en: <http://goo.gl/YohauF>
23. García Caro MP. Pensar en paliativo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia. Granada: Universidad de Granada; 2008.
24. Consejo Internacional de Enfermería. Declaración de posición sobre los cuidados a los pacientes moribundos y sus familias, 2000. Génova (Suiza): 2012.
25. Espinar Cid V. Los Cuidados Paliativos: Acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad Bioét XXIII 2012; 169-176.

26. Tejada Domínguez F, Ruíz Domínguez M. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enferm Global* 2009.15:1-11.
27. Pacheco Pérez L, Berumen Burciaga L, López López M, Molina Seañez O. Resiliencia en el profesional de enfermería que cuida a personas en proceso de morir. *Rev ENE Enferm* 2013; 7(2).
28. Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz, P., Cancio López H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC* 2011. 18(2):59-65.
29. Sheldon L. An evidence-based communication skills training programme for oncology nurses improves patient-centred communication, enhancing empathy, reassurance and discussion of psychosocial needs. *Evid based nurs* 2011; 14(3).
30. Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Rev Soc Esp Dolor* 1999. 6:302-311.
31. Bonill de las Nieves, C. La importancia de las habilidades comunicativas en la humanización de los cuidados. *Index Enferm* 2008; 17(1):74-75.
32. Arce Sánchez M, Carballal Balsa M. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2010.
33. Van-der Hofstadt Román C, Quiles Marcos Y, Quiles Sebastián M. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. 1ª ed. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanidad; 2006.
34. Turner M, Payne S, O'Brien T. Mandatory communication skills training for cancer and palliative care staff: Does one size fit all? *Eur j oncol nurs* 2011. 15:398-403.
35. Castillo Garcet M, Jiménez Hernández A, Torres Orue I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal. *Rev Cubana Enfermer* 2007. 23(2).
36. Wittenberg-Lyes E, Goldsmith J, Ferrel B. Oncology nurse communication barriers to Patient-Centered care. *Clin j oncol nurs* 2013; 17(2).
37. Barreto P, Díaz J, Saavedra G. Acercamiento al sufrimiento a través del Counselling. *Inform Psicol* 2010. 100:171-176.

38. Benavente Sanguino M, Gallardo Berrocal M, Gracia Fuentes J, Méndez Zama A, Hidalgo Ortega J, Morgado Villaverde M. El duelo: Una asignatura pendiente para enfermería. Educare 2006.
39. Bimbela J. El Counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. An Sist Sanit Navar 2001. 24(2):33-42.
40. Santos Maldonado E. Counselling y comunicación en cuidados paliativos. In: Bermejo J, Díaz-Albo E, Sánchez E, editors. Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.; 2011. p. 237-297.
41. American Association of Colleges of Nursing [Internet]. Washington: End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC); 2016 [Citado 11 Feb 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/bcghHl>
42. Robles M, Sánchez D, González M. Estudio piloto sobre habilidades de comunicación y counseling en estudiantes universitarios. Bol Psicol 2013;107:7-19.
43. J. Schmidt Río-Valle. Validación de la versión española de la "escala de Bugen de afrontamiento de la muerte" y del "perfil revisado de actitudes hacia la muerte": Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. Granada: Universidad de Granada; 2007.
44. Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Ley 44/2003 de 22 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 280, (22-11-2003). [Citado 12 Feb 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/wexAvg>
45. Broggi M, Armengol R, Bayés R, Busquets J, Carreres A, Gomis C, et al. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.

ANEXO I. HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO

HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO

Título: Percepción de dificultades en *Counseling* en el equipo de Enfermería de Oncología.

Investigadores:

Teléfono:

Correo electrónico:

OBJETIVO

El objetivo del presente estudio es identificar las dificultades que percibe en relación con el *Counseling* (habilidades emocionales, comunicativas y de resolución de problemas y toma de decisiones) al cuidar a pacientes oncológicos en situación terminal.

DESARROLLO DEL ESTUDIO

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria y en cualquier momento puede retirarse del mismo sin que ello suponga ningún perjuicio. La participación en la investigación consiste en firmar el consentimiento informado, así como, la cumplimentación de un formulario que le será entregado personalmente por un miembro del equipo investigador. No hay respuestas correctas e incorrectas, de manera que agradecemos su sinceridad a la hora de responder a cada una de las respuestas formuladas.

Tendrá un plazo máximo de 15 días para cumplimentar el cuestionario. Una vez finalizado, ha de depositarse en el buzón que estará situado en el control de enfermería de la unidad, al que sólo tendrá acceso el equipo investigador del estudio. Una vez analizados los datos, se enviará un informe a cada unidad para que conozcan los resultados.

Su participación permitirá a los investigadores obtener y analizar información acerca de las dificultades que presentan los profesionales en la unidad en relación con el tema investigado, y posteriormente, en función de la calidad de la información obtenida, llevar a cabo acciones de mejora.

CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los datos obtenidos serán introducidos en una base de datos para realizar un análisis estadístico. En todo momento se garantiza el anonimato y la confidencialidad de datos según la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Los resultados del estudio podrán ser publicados o presentados en congresos, sin la identificación de los participantes del estudio.

Si tiene alguna duda sobre el estudio o le gustaría comentar algún aspecto del mismo, puede ponerse en contacto con el equipo investigador.

ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____. Con DNI/NIF: _____

Consiento participar en el estudio de investigación “*Percepción de dificultades en la técnica de Counseling en el equipo de Enfermería de Oncología*”.

He leído la hoja informativa del estudio y he tenido suficiente tiempo para considerar mi decisión.

He podido hablar del estudio con _____.

(nombre y apellidos del investigador)

He podido realizar las preguntas que tuviera sobre cualquier parte del estudio que no hubiera entendido.

Declaro que comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo las ventajas e inconvenientes derivados de mi participación.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin necesidad de dar explicaciones.
3. Sin que me suponga ningún perjuicio.

Por la presente, otorgo mi consentimiento informado y libre para participar en esta investigación y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información del estudio.

He recibido una copia de este documento.

Y firmo con fecha: ____/____/____ Firma participante:

Fecha: ____/____/____

Firma investigador:

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo, _____ con DNI/NIF: _____
revoco el consentimiento prestado en fecha ____/_____/____ y no deseo continuar
participando en el estudio: “*Percepción de dificultades en la técnica de Counseling en el
equipo de Enfermería de Oncología*”.

Firmo con fecha: ____/_____/____ Firma del participante:

Fecha: ____/_____/____ Firma del investigador:

ANEXO III: CUESTIONARIO

PERCEPCIÓN DE DIFICULTADES EN RELACIÓN CON LA TÉCNICA DE COUNSELING

Este cuestionario se enmarca en un estudio sobre la percepción de dificultades en relación con la técnica de *Counseling*, diseñado para profesionales de enfermería. Consta de 4 dimensiones y 30 ítems. Las respuestas serán tratadas con la máxima protección por el equipo investigador. Se trata de un estudio anónimo. **No debe poner su nombre ni apellidos. Gracias por su colaboración.**

Edad: _____

Sexo (hombre / mujer): _____

Categoría profesional (enfermera / técnico auxiliar en cuidados de enfermería):

Tiempo de ejercicio laboral: _____

Hospital en el que trabaja actualmente: _____

Antigüedad en la unidad de Oncología médica: _____

Condición laboral (estatutario / interino / baja laboral / baja maternal / eventual):

Turno de trabajo (Mañana / tarde / noche / M-N / T-N / Otro tipo): _____

Formación específica en Cuidados Paliativos (No tiene formación / formación de postgrado / formación continuada): _____

¿Posee conocimientos específicos sobre *Counseling*? Sí ☐ No ☐

¿El Hospital en el que trabaja, contempla en su Plan de Formación de Continuada, formación específica sobre *Counseling*? Sí ☐ No ☐ Ns/Nc ☐

Para cumplimentar el cuestionario, tenga en cuenta las siguientes consideraciones:

En función de la dificultad percibida, señale un 1 si no percibe ninguna dificultad, y 6, si percibe la máxima dificultad posible. *En las preguntas que hagan referencia a la percepción en la forma de realización de diferentes acciones, señale un 1 si considera que el grado de realización es mínimo, y 6, si considera que el grado en que lo realiza es máximo.* La última dimensión, consta de 4 preguntas en las que debe señalar “Sí” o “No” como respuesta a cada ítem.

PREGUNTAS						
Nivel emocional	1	2	3	4	5	6
¿Qué grado de dificultad percibe para escuchar a un paciente en situación terminal?						
¿Considera que tiene dificultad para empatizar con un paciente en situación terminal?						
¿Qué grado de dificultad percibe para hacer que un paciente en situación terminal se sienta apoyado y comprendido cuando expresa sus sentimientos?						
¿Qué grado de dificultad le supone afrontar la muerte de un paciente con quien ha entablado una buena relación?						
¿Qué grado de dificultad le produce ayudar a los familiares de un paciente en situación terminal, en sus necesidades emocionales?						
<i>Indique cómo considera que realiza actualmente cada una de las siguientes cuestiones:</i>						
<i>Escuchar a un paciente en situación terminal</i>						
<i>Empatizar con un paciente en situación terminal</i>						
<i>Favorecer que en paciente se sienta apoyado y comprendido cuando expresa sus sentimientos</i>						
<i>Afrontar la muerte de un paciente con el que ha entablado una buena relación</i>						
<i>Ayudar a familiares de un paciente en sus necesidades emocionales</i>						
Nivel comunicativo						
<i>Indique el grado de dificultad que percibe en cada una de las situaciones que se presentan a continuación:</i>						
Iniciar la conversación con un paciente en situación terminal						
Mantener la conversación con un paciente en situación terminal						

Realizar preguntas abiertas acerca de su situación a un paciente terminal						
Dar información sobre su situación, a un paciente en situación terminal						
Llevar a cabo acciones que muestren al paciente que está siendo escuchado (resumir la conversación, comprobar que lo que expresa el paciente es lo que usted ha entendido...)						
Cuando se produce un silencio durante la conversación, ¿qué grado de dificultad percibe para manejar la misma (respetar el silencio, continuar con la conversación...)?						
<i>Indique cómo considera que realiza actualmente cada una de las siguientes cuestiones:</i>						
<i>Iniciar una conversación</i>						
<i>Mantener una conversación</i>						
<i>Realizar preguntas abiertas</i>						
<i>Dar información sobre su situación de salud</i>						
<i>Llevar a cabo acciones que demuestren al paciente que está siendo escuchado</i>						
<i>Manejar una conversación en la que se producen silencios</i>						
Resolución de problemas y toma de decisiones						
¿Considera que tiene dificultad para ayudar a un paciente a que exprese sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y proceso de morir?						
¿Qué grado de dificultad percibe a la hora de ayudar a un paciente en situación terminal, en la toma de decisiones desde los valores y recursos que el propio paciente posea?						
<i>Indique cómo considera que realiza actualmente cada una de las siguientes cuestiones:</i>						
<i>Ayudar a un paciente a que exprese pensamientos y emociones respecto a la muerte y proceso de morir</i>						
<i>Ayudar a un paciente en la toma de decisiones desde valores y recursos que posea</i>						
Autoevaluación / Reflexión	SÍ	NO	Ns/Nc			
¿Considera que tiene conocimientos suficientes sobre habilidades de comunicación?						
¿Considera que tiene conocimientos suficientes sobre habilidades emocionales?						
¿Considera que tiene conocimientos suficientes para fomentar que sus pacientes tomen decisiones para resolver problemas?						
¿Cree que necesita formación en <i>Counseling</i> ?						

